



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL  
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

JACKELINE DE SOUZA CARVALHO  
LETÍCIA DE CÁSSIA LUZ DE ABREU

**REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS PELO CUIDADOR FAMILIAR  
DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: Uma revisão  
integrativa da literatura**

BELÉM- PA

2018

JACKELINE DE SOUZA CARVALHO  
LETÍCIA DE CÁSSIA LUZ DE ABREU

**REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS PELO CUIDADOR FAMILIAR  
DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: Uma revisão  
integrativa da literatura**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará como requisito parcial para obtenção do título de graduação em Terapia Ocupacional  
Orientador: Prof. MSc. Edilson Coelho Sampaio.

BELÉM - PA

2018

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço principalmente à Deus, meu amor maior, aquele que me deu ânimo e perseverança durante minha vida, aquele que me ensinou o que é o amor, me amando primeiro e entregando seu filho por mim.

Aos meus pais, Juarez e Marileuda, por ter me ensinado o valor do ensino, por me oportunizar entrar numa universidade e morar longe de casa ainda tão nova. Esse título é para vocês, obrigada por estarem comigo em todos os momentos. Obrigada pelas orações de todos os dias. A toda minha família, agradeço pela torcida, paciência e amor. Amo cada um de vocês!

Ao meu amor, Henrique, por ser meu melhor amigo de todas as horas, obrigada por me incentivar a ser o melhor que posso ser. Obrigada por sorrir, chorar, apoiar e orar comigo! Amo você.

Às minhas meninas: Letícia Luz, Marcelle Beathriz, Bianca Silva, Heloísa Sâmela, Larice Almeida e Priscila Azevedo, pelas conversas, risadas, lágrimas, estudos e incentivos. Essa graduação não seria a mesma sem vocês. A toda minha turma, que apesar das divergências, conseguiram vencer mais uma etapa com respeito e dedicação.

À minha dupla, Letícia, companheira de todas as horas, obrigada pela paciência e dedicação!

À casa dos estudantes, um lugar de sonhos e esperança. Obrigada pelo apoio mútuo, vibrações positivas e companheirismo durante esses anos. Em especial agradeço as minhas colegas de quarto Natália Duarte e Crislane Silvia, por caminharmos juntas desde crianças e por nossa amizade aumentar a cada dia.

Ao Espaço Terapêutico Amira Figueiras (ARIMA), por me permitir vivenciar uma etapa tão significativa no âmbito pessoal e profissional. Aos preceptores e professores que dividiram seu rico conhecimento comigo, em especial a Vanessa Brasil, Nathalia Araújo e Walmir Neto.

Ao nosso querido orientador Edilson Sampaio, obrigada por ter aceitado viver esse sonho conosco, por ter nos incentivado e nos direcionado nessa caminhada.

Aos meus amigos, por todo o incentivo e amor.

Por fim, agradeço aos meus queridos pacientes e familiares, este trabalho é fruto da minha admiração pela garra e amor de vocês!

Jackeline de Souza Carvalho

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por ter estado ao meu lado em cada instante desse percurso. Minha gratidão será infinita para com Ele. Esta etapa chega ao fim e eu só peço que a vida me dê a oportunidade de viver muitas mais experiências assim.

Agradeço à minha mãe Elisangela Luz, que sempre foi minha maior fonte de inspiração e força, minha heroína, que me deu apoio e incentivo nas horas difíceis, de desânimo e cansaço, nunca permitindo que eu desistisse. Muito obrigada por tudo!

Sou grata ao meu pai Manoel Quadros e minha irmã Emanuelle de Cássia, por acreditarem e apoiarem meu sonho. Meus agradecimentos a minha avó Maria Lúcia, meu tio Luis Eleres, minhas tias, Edilene e Rita, meus padrinhos Batista e Nazaré, meus primos Keila, Manuela, Eduarda, Clara, Ramyres, Gabriela, Luiz, Rillary, Abraão, Isis que está a caminho, a minhas afilhadas Sophia e Livia por tornarem esses anos menos difíceis, me auxiliando e me trazendo muitas felicidades. Agradeço a Rejane Alves por toda a ajuda oferecida.

Obrigada ao meu namorado Silvio Almeida, que sempre acreditou em mim e não mediu esforços para que eu chegasse até esse momento, sempre me incentivando a crescer. Agradeço por tudo o que fazes por mim. Te amo!

Agradeço a minha dupla Jackeline Carvalho, por toda a paciência e ajuda oferecida. Sou muito grata por estar do meu lado durante esses cinco anos.

Agradeço ao meu orientador Edilson Sampaio, pelo empenho dedicado à elaboração deste trabalho.

E a todas as pessoas que de uma alguma forma me ajudaram a acreditar em mim eu quero deixar um agradecimento eterno, porque sem vocês não teria sido possível.

Letícia de Cássia Luz de Abreu

**CARVALHO, J. S.; ABREU, L. C. L. CONSIDERAÇÕES SOBRE AVALIAÇÕES PARA CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ. JAN 2018.**

**RESUMO**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) traz por definição um grupo de desordens que traçam uma rota de desenvolvimento do indivíduo diferente da usual e tipicamente esperada, principalmente na área da comunicação, interação social e áreas restritas de interesse. Crianças com TEA enfrentam também dificuldades importantes no que tange ao desempenho de tarefas comuns, próprias de sua fase do desenvolvimento, apresentando comprometimento nas áreas de participação social, educação, atividades de vida diária, descanso e sono, e brincar, o que leva a um aumento no nível de dependência para com os pais/cuidadores. Este diagnóstico gera repercussões não só para a vida da criança, mas também para seu núcleo familiar, necessitando, muitas vezes de uma reorganização, o que gera uma sobrecarga emocional e física aos membros da família, em especial a mãe. Objetivou-se identificar as repercussões vivenciadas pelo cuidador familiar da criança diagnosticada com TEA. Trata-se de uma revisão de literatura do tipo integrativa, quanti qualitativa, onde foram buscados artigos no Portal de Periódicos da CAPES no período de 2012 a 2017. A partir dos critérios de inclusão, foram selecionados 12 artigos. Observou-se o baixo número de publicações de Terapia Ocupacional no cenário nacional; a utilização de entrevistas não validadas nas pesquisas, e as repercussões negativas vivenciadas pelo cuidador familiar após o diagnóstico. O produtivismo induz a maior parte dos pesquisadores a publicar em periódicos internacionais, por ser um local privilegiado para o diálogo acadêmico e oferece um bom retorno de resultados dos investimentos nacionais em pesquisa. O diagnóstico causa um grande impacto na vida dos cuidadores, onde a maioria passa a enfrentar mudanças na rotina pessoal, familiar e profissional, altos níveis de stress e sobrecarga, entre outras repercussões. Conclui-se então que se faz necessário um olhar atento ao cuidador da criança com autismo, pois o cuidar é um fazer duradouro que gera impactos negativos na vida deste cuidador. A Terapia Ocupacional, por ter um olhar específico para o fazer humano, deveria debruçar-se nas pesquisas com cuidadores, por ser uma pessoa de grande importância na vida da criança com autismo, e precisa ser cuidado para cuidar.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista; Terapia Ocupacional; Cuidador Informal; Papéis Ocupacionais.

**CARVALHO, J. S.; ABREU, L. C. L. CONSIDERAÇÕES SOBRE AVALIAÇÕES PARA CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ. JAN 2018.**

**ABSTRACT**

Autism spectrum disorder is by definition a group of disorders that traces na individual's course of development different from usual and typically expected, especially in the area of communication, social interaction, and restricted areas of interest. Children with ASD also face important difficulties in performing common tasks, specific to their development phase, presenting a commitment in the areas of social participation, education, daily life activities, rest and sleep, and play, which leads to a increase in the level of dependence on parents / caregivers. This diagnosis generates repercussions not only for the child's life, but also for his family nucleus, often requiring a reorganization, which generates an emotional and physical overload to family members, especially the mother. The objective was to identify the repercussions experienced by the family caregiver of the child diagnosed with ASD. This is a literature review of the integrative type, qualitativa quanti, where articles were searched in the Portal of Periodicals of CAPES in the period from 2012 to 2017. Based on the criteria of inclusion, 12 articles were recruited. The low number of occupational therapy publications in the national scenario was observed; the use of unvalidated interviews in the surveys, and the negative repercussions experienced by the family caregiver after the diagnosis. Productivism induces most researchers to publish in international journals, as it is a privileged place for academic dialogue and offers a good return on the results of national research investments. The diagnosis has a great impact on the life of the caregivers, where the majority starts to face changes in personal, family and professional routine, high levels of stress and overload, among other repercussions. It is concluded that it takes a careful look at the caregiver of the child with autism, because caring is a lasting accomplishment that generates negative impacts on the life of this caregiver. Occupational therapy, because it has a specific eye for human doing, should focus on research with caregivers, as a person of great importance in the life of the child with autism, and needs to be cared for.

**Keywords:** Autism; Occupational therapy; Informal Caregiver; Occupational roles.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>8</b>
<b>2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....</b>	<b>13</b>
2.1 Definições .....	13
2.2 Classificação .....	15
2.3 Os cuidados com a criança com TEA.....	15
<b>3 OS DESDOBRAMENTOS DO PAPEL OCUPACIONAL DE SER CUIDADOR FAMILIAR DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....</b>	<b>17</b>
3.1 Cuidando de quem cuida.....	17
<b>4 METODOLOGIA .....</b>	<b>19</b>
4.1 Tipo de estudo.....	19
4.2 Critérios de inclusão e exclusão.....	21
4.3 Etapas da pesquisa.....	21
4.4 Análise de dados.....	22
<b>5 RESULTADOS .....</b>	<b>23</b>
<b>6 DISCUSSÃO .....</b>	<b>30</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>35</b>
<b>8 REFERÊNCIAS.....</b>	<b>36</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O autismo clássico foi inicialmente descrito pelo psiquiatra Leo Kanner, no Hospital Johns Hopkins, nos EUA, em 1943. Analisava-se que as crianças com autismo demonstravam como principal problema a extrema dificuldade em estabelecer vínculos afetivos, além de apresentar dificuldade em tolerar mudanças em sua rotina, alteração na linguagem receptiva e fala, comprometimento cognitivo, comportamento repetitivo, e sensibilidade pouco comum a determinados fatos e situações. Fisicamente, foram ditas normais (STELZER, 2010).

Após os achados evidenciados por Leo Kanner, outros estudos foram realizados, onde foi possível observar uma variabilidade de sintomas, dando origem a outras classificações diagnósticas: Transtorno Autista, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (APA, 2002).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM IV, 2002), traz o autismo e síndrome de Asperger como subcategorias dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Essa seção diagnóstica tem como características os prejuízos severos e invasivos nas áreas de interação social e repertório restrito de interesse e atividades.

Contudo, na quinta edição do DSM (DSM V), adotou-se a terminologia Transtorno do Espectro Autista (TEA), no qual engloba uma variedade de sintomas que se manifestam em intensidades diferentes. Assim, “essa mudança foi implementada para melhorar a sensibilidade e a especificidade dos critérios para o diagnóstico de transtorno do espectro autista e para identificar alvos mais focados de tratamento para os prejuízos específicos observados” (DSM V, 2014, p. 44).

Segundo o DSM V, o TEA está incluso nos Transtornos do Neurodesenvolvimento, no qual se classifica como “um grupo de condições com início no período do desenvolvimento. Os transtornos tipicamente se manifestam cedo no desenvolvimento, em geral antes de a criança ingressar na escola, sendo caracterizados por déficits que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional” (DSM V, 2014, p. 72).

O TEA traz por definição um grupo de desordens que traçam uma rota de desenvolvimento do indivíduo diferente da usual e tipicamente esperada,

principalmente na tríade, área da comunicação, interação social e áreas restritas de interesse ou comportamento (FONSECA e CIOLA, 2016).

As crianças com TEA enfrentam também dificuldades importantes no que tange ao desempenho de tarefas comuns, próprias de sua fase do desenvolvimento (SCHMIDT, DELL'AGLIO e BOSA, 2007), apresentando comprometimento nas áreas de participação social, educação, Atividades de Vida Diária (AVD), descanso e sono, e brincar (RIBEIRO e CARDOSO, 2014). Essas características acabam aumentando o nível de dependência para com os pais/cuidadores (SCHMIDT, DELL'AGLIO e BOSA, 2007).

Os sinais do TEA possuem expressividade variável e geralmente iniciam-se antes dos três anos de idade (PINTO, et al. 2016). No geral, o desenvolvimento atípico é observado pelos pais, os quais muitas vezes realizam comparações com crianças de faixa etária semelhante, além de que são os que mais convivem com a criança (ZANON; BACKS e BOSA, 2014). Um estudo de Smeha e Cezar (2011) mostrou que a maioria das mães participantes da pesquisa notaram o desenvolvimento atípico antes mesmo da confirmação diagnóstica.

Martins et al. (2014), apontam que a identificação precoce do TEA é de suma importância para que estas crianças possam ter acesso a ações e programas de intervenção o quanto antes, resultando em maior eficácia para esses sujeitos. É válido ressaltar que o diagnóstico é “essencialmente clínico, feito a partir das observações da criança, entrevistas com os pais e aplicação de instrumentos específicos” (GOMES et al. 2015, p 112).

Em escala mundial, o número de diagnósticos de TEA tem crescido, no qual tem ocorrido em idades cada vez mais precoce (MARQUES, 2010). Apesar desse aumento, ainda não está claro se taxas mais altas refletem expansão dos critérios diagnósticos do DSM IV de modo a incluir casos subliminares, maior conscientização, diferenças na metodologia dos estudos ou aumento real na frequência do transtorno” (APA, 2014, p. 55).

Deve ser levado em consideração que o diagnóstico de TEA gera repercussões não só para a vida da criança, mas também para seu núcleo familiar (MINATEL e MATSUKURA, 2014), necessitando, muitas vezes de uma

reorganização, o que gera uma sobrecarga emocional e física aos membros da família, em especial a mãe (GOMES et al. 2015).

Além da sobrecarga, essa família, pode ainda enfrentar estresse devido aos comportamentos estereotipados, imprevisíveis e repetitivos da criança, podendo limitar o engajamento em relações sociais e causar ruptura na rotina familiar (MINATEL e-MATSUKURA, 2014; SCHMIDT e BOSA, 2007). Um estudo de Barbosa e Fernandes (2009) afirma que frequentemente, o familiar da criança com autismo passa a não realizar atividades das quais desfrutava anteriormente na sociedade, devido à quebra no envolvimento social.

Principalmente no início das manifestações dos sintomas e do recebimento do diagnóstico, o contexto familiar sofre rupturas imediatas, podendo haver interrupção das atividades rotineiras e mudança nos aspectos emocionais, como frustração, tristeza e medo (ANDRADE e TEODORO, 2012).

Minatel e Matsukura (2014) realizaram uma pesquisa com 20 famílias de crianças com autismo, onde verificou-se que o cotidiano das mesmas gira em torno da criança, de suas necessidades ou dificuldades, enfrentando limitações para frequentar determinados espaços (parques, aniversários, igrejas, entre outros), e ambientes, devido ao cansaço, vergonha e constrangimento.

É válido ressaltar que o autismo é uma condição permanente, o qual demanda cuidados que podem variar em diferentes níveis de apoio, porém, estes cuidados serão por toda a vida (KLIN, 2006, p. 8), o que acaba por repercutir na vida de quem cuida.

Portanto, é necessária uma atenção voltada às necessidades da família, especialmente as mães, visto que são elas que, geralmente, destinam tempo e cuidado integral à essas crianças. Para isso, evidencia-se a importância do apoio emocional para as mesmas, onde pode ser encontrada em outros familiares, instituições (religiosas, educacionais) e até mesmo com profissionais (SMEHA e CEZAR, 2011, SCHMIDT e BOSA, 2007).

Consideramos aqui, que o cuidado significa estar atento, ter cautela, precaução, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é

oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado (BRASIL, 2008).

Na maioria das vezes, a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, chamada de cuidador principal (formal ou informal). O cuidador informal (CI) é representado pelo segmento leigo, não remunerado economicamente, onde normalmente é um membro familiar ou vizinho, o que resulta na expressão cuidador familiar (MARQUES et al., 2011; CRUZ et al., 2010).

Especificamente, o cuidador familiar é o termo que define a pessoa que por vínculos parentais assume a responsabilidade, direta ou indireta, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente (CATTANI e GIRARDON-PERLINI, 2004).

Compreende-se que o ato de cuidar do outro é uma co-ocupação, pois envolve a participação ativa do cuidador e daquele que recebe os cuidados (AOTA, 2015). A ocupação pode ser definida como:

“tudo que as pessoas querem, precisam ou devem fazer, seja de natureza física, mental, social, sexual, política ou espiritual, incluindo sono e descanso. Refere-se a todos os aspectos reais do fazer, ser e tornar-se humano e também ao de pertencer. Meio prático e cotidiano de auto-expressão, de fazer ou experimentar sentido, a ocupação é o elemento ativista da existência humana, sejam as ocupações contemplativas, reflexivas e meditativas ou baseadas em ações” (WILCOCK & TOWNSEND, 2014, p. 542).

As ocupações são fundamentais para identidade e senso de competência de um cliente e tem um significado individual para este. Por fim, ocupação são os vários tipos de atividades cotidianas nas quais indivíduos, grupos ou populações se envolvem, incluindo as atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer, e participação social (AOTA, 2015).

O ser humano é basicamente definido por suas ocupações e papéis ocupacionais, este último refere-se a um “conjunto de comportamentos esperados por uma sociedade, modelados pela cultura e contexto, podendo ainda ser conceituados e definidos pelo cliente” (AOTA 2015, p. 45).

Todos os papéis que o sujeito exerce em sua vida (independente da duração do engajamento) são considerados papéis ocupacionais, estes organizam o indivíduo contribuindo para a sua construção de identidade pessoal e social (PAIVA, 2015). Segundo Barrozo (2014, p. 9) “o papel ocupacional é de extrema relevância para o sujeito, é sua identidade, o que define suas atividades diárias e suas interações interpessoais e com o ambiente”.

Portanto, o presente trabalho teve como objetivo analisar as repercussões ocupacionais vivenciadas pelo cuidador familiar da criança com transtorno do espectro autista a partir de dados da literatura através de uma revisão sistemática.

Na próxima seção serão dadas as considerações sobre o transtorno do espectro autista, com suas definições e classificações, posteriormente será explanado sobre os desdobramentos do papel ocupacional de ser cuidador familiar da criança com transtorno do espectro autista em seguida será apresentada a metodologia com a definição do tipo de pesquisa e os critérios de inclusão e exclusão. Após isso será exposto as etapas da pesquisa, seguido da análise de dados, resultados, discussão e considerações finais.

## 2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

### 2.1 Definições

O autismo foi descrito, inicialmente, por Leo Kanner, na década de 1940, porém, a partir disso foram sendo evidenciadas uma variedade de sintomas no autismo, dando origem a diferentes classificações diagnósticas, como, Transtorno Autista, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, acredita-se então, que este transtorno sempre existiu (CZERMAINSKI; BOSA; DE SALLLES, 2013).

O autismo é um transtorno neurodesenvolvimental caracterizado por prejuízos sociais, comportamentais e de comunicação. Englobam crianças com distúrbios do desenvolvimento e com comprometimentos, como incapacidade no relacionamento interpessoal, déficits no desenvolvimento da fala, dificuldades motoras e comportamentos repetitivos e estereotipados (WING; GOULD; GILLBERG, 2011). É caracterizado pelos sintomas: déficits na comunicação social e interação social e padrão de comportamento, interesses e atividades restritas e repetitivas (ARAÚJO; NETO, 2014).

É definido por alterações presentes desde muito cedo, isto significa que pode ser apresentada antes de três anos de idade; é considerado atualmente, transtorno do espectro autista, pois revela que cada criança é diferente, apresentando uma diversidade de sintomas, que podem aparecer antes desta idade, ou se tornarem mais visíveis ao longo de seu crescimento. A criança apresenta maior comprometimento com a comunicação, a socialização, e o uso da imaginação, fazendo com que a mesma tenha dificuldades na fala, nas expressões de ideias e sentimentos entre outros (SANTOS e GRILLO, 2015).

Com relação ao comportamento motor de crianças com TEA, Schmidt et al (2013), alerta que estes podem ser observados como prejuízos no planejamento e sequenciamento motor, com dificuldade no processamento viso espacial, que conseqüentemente dificulta as habilidades de entender e dar significado ao que é visualizado. Além disso, de acordo com Andrade e Teodoro (2012), as crianças com TEA podem apresentar Disfunção da Integração Sensorial - DIS, podendo apresentar-se hiper ou hiposensíveis à estímulos do ambiente em seu cotidiano.

Isto acontece, quando este indivíduo tem dificuldade em apreender tais estímulos e responde-los de forma eficaz, o que pode ser um complicador da inserção social do autista. Segundo o DSM V (2013), os indivíduos com TEA também podem apresentar outros sintomas comportamentais, como a hiperatividade ou hiporreatividade, desatenção, impulsividade, agressividade, comportamentos autodestrutivos e acessos de raiva.

Os autores Zanon, Backes e Bosa (2014), advertem que o TEA tem início precoce e suas dificuldades tendem a comprometer o desenvolvimento do indivíduo, no decorrer de sua vida, ocorrendo uma variedade de intensidade e forma de expressão da sintomatologia, nas áreas que determinam o seu diagnóstico. Os comportamentos autísticos e os sintomas aparecem, na maioria dos casos entre 18 a 24 meses.

O atraso no desenvolvimento da fala muitas vezes é o que leva os pais a procurarem ajuda clínica. Da mesma forma, pode ocorrer a falta de progresso ou o regresso após a aquisição inicial da linguagem (LEAL et al., 2014).

A etiologia do TEA ainda é desconhecida, mas pesquisas têm apontado correlatos neurobiológicos e genéticos. Estudos agrupados sob esta categoria investigaram diversas condições associadas ao espectro fenotípico dos TEA. Dentre elas, parâmetros citogenéticos e moleculares, correlações entre alterações neurológicas anatômicas e funcionais do sistema nervoso central e TEA, doenças neurológicas, transtornos psiquiátricos (BACKES, ZANON e BOSA, 2013 e 2014).

Alguns pesquisadores que defendem o enfoque desenvolvimentista consideram que o distúrbio do desenvolvimento típico ocorre devido a problemas biológicos, mas sem adotar uma visão determinista. Ratificando que os distúrbios comportamentais não podem ser explicados exclusivamente pelos déficits biológicos (TEIXEIRA et al., 2010). Segundo essa perspectiva, o desenvolvimento típico deve ser compreendido a partir da articulação entre as capacidades biológicas iniciais para o engajamento social, com as quais todo bebê humano vem equipado, e as interações sociais posteriores (BARBOSA e FERNANDES, 2010).

Martins et al., (2014), advertem que a identificação precoce deste transtorno é importante para que crianças com TEA possam ter acesso a ações e programas de intervenção o quanto antes, resultando em maior eficácia para esses sujeitos. Dessa forma, os sintomas podem ser minimizados por meio de intervenções. Nesse

contexto, faz-se referência as dificuldades que as crianças com TEA tendem a obter perante a ocupação sendo consideradas complexas.

Pinto et al. (2016) advertem que alguns dos aspectos que dificultam o diagnóstico imediato do autismo remete-se, possivelmente, a inexistência de exames específicos para a síndrome, sendo ele baseado no histórico da criança. Somado a esta questão pontua-se a variabilidade dos sintomas e ausência de treinamentos específicos de profissionais para lidar com o distúrbio.

## 2.2 Classificação

Os padrões classificatórios são descritos no DSM V, adotando o termo Transtorno do Espectro Autista – TEA, como categoria diagnóstica, onde o autismo passa a ser visto como um espectro, ou seja, o transtorno passa a ser visto por um conjunto de condutas e deve ser caracterizado de acordo com a gravidade, leve, moderada e severa.

Apesar da crítica de alguns profissionais que argumentam que existem diferenças significativas entre os transtornos, a APA compreende que não há vantagens diagnósticas ou terapêuticas na divisão e observa que a dificuldade em subclassificar o transtorno poderia confundir o clínico dificultando um diagnóstico apropriado (ARAUJO; NETO, 2014), dessa forma, a unificação do termo pode ser benéfico, oportunizando um olhar mais abrangente em relação aos sintomas observados.

## 2.3 Os cuidados com a criança com TEA

Como já discutido, a criança com autismo apresenta limitações no cotidiano, como por exemplo, a dificuldade em aceitar a mudança na rotina, disfunções sensoriais, ausência da fala, dificuldade na interação social, entre outros aspectos, exigindo cuidados permanentes de alguém, especialmente crianças com TEA classificadas no nível moderado ou severo.

Muitas vezes, até o próprio brincar mostra-se com prejuízo devido as características peculiares da criança, destacando-se, a falta de compartilhamento

das brincadeiras e a pouca elaboração do brincar para sua idade (BARAGOLLO, RIBEIRO e PANHOCA, 2013)

Considerando os cuidados demandados pela criança com TEA para com o cuidador, faz-se necessário um olhar atencioso, observando os impactos desse diagnóstico na rotina familiar e os desdobramentos em seu papel ocupacional.

### **3 OS DESDOBRAMENTOS DO PAPEL OCUPACIONAL DE SER CUIDADOR FAMILIAR DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

#### **3.1 Cuidando de quem cuida**

O termo cuidador informal indica normalmente um membro da família ou não, que se responsabilizou em cuidar, desempenhando todos os cuidados essenciais a uma pessoa com alguma limitação, incluindo cuidados com a higiene, alimentação, locomoção, entre outros, sem retorno financeiro e sem formação profissional para desempenhar essas atividades, tornando-se assim primordial na vida do paciente, que está apresentando alguma incapacidade, seja ela temporária ou definitiva (BALLARIN et al., 2016).

Segundo Castro e Souza (2016), quando a família assume a responsabilidade de cuidar de um parente, raramente recebe formação ou capacitação para desempenhar esta função. Os cuidadores se deparam com essa realidade sem sentirem-se preparados para tal, explorando um universo novo e diferente, sofrendo muitas vezes os sintomas de sobrecarga. Ou seja, o trabalho designado ao cuidador sem instrução adequada, impacta a sua qualidade de vida (AMENDOLA et al., 2008)

Sabe-se que este cuidador tem muito valor no desenvolvimento da pessoa que recebe cuidados, uma vez que ele está presente na maior parte da vida da criança, contudo, sabe-se a importância também de um olhar atencioso para este que oferece cuidados. Pois normalmente, quando a notícia do transtorno é dada aos pais, a criança é encaminhada para os serviços médicos de genética ou de estimulação precoce, mas os pais não costumam ser encaminhados para lugar algum, a fim de receber atendimento psicológico. Além da dor, experimentam a solidão (SERRA, 2010).

A ajuda emocional aos pais e cuidadores, o favorecimento e o desenvolvimento de técnicas de abordagem e o conhecimento sobre os limites da criança com transtorno do espectro autista, são importantes para saber lidar com essa condição no dia a dia e diminuir o nível de estresse. (SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013).

Zaidman-zait et al (2016) ressaltaram a importância do apoio social ser destinado a família da criança com TEA, já que na maioria dos casos são eles os responsáveis pelos cuidados necessários a essa criança, onde indicam que o nível de estresse se relaciona a qualidade do suporte social recebido.

Ações educacionais que favoreçam o apoio emocional focando na amenização do estresse e das emoções são de grande valia para a promoção do bem-estar e saúde materno e familiar. Oferecer informações relacionadas ao TEA auxilia a promover e conscientizar os familiares a respeito da indispensabilidade de oferecimento de suporte social. (SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013; MOXOTÓ E MALAGRIS, 2015).

## 4 METODOLOGIA

O estudo foi realizado através de uma pesquisa bibliográfica, ressaltando a relevância do assunto em questão, buscando analisar o que a literatura tem publicado acerca da avaliação do cuidador da criança com TEA, seguindo o objetivo de analisar as repercussões ocupacionais vivenciadas pelo cuidador familiar da criança com transtorno do espectro autista

Este tipo de pesquisa foi escolhido, por oportunizar um embasamento científico que permite através de pesquisas já realizadas, compreender o universo do cuidador da criança com TEA, tendo como benefício, permitir a síntese de estudos publicados; possibilitar conclusões gerais a respeito de uma área de estudo; proporcionar uma compreensão mais completa do tema de interesse, produzindo assim, um saber fundamentado e uniforme, contribuindo para o acervo e para a prática da Terapia Ocupacional.

### 4.1 Tipo de estudo

O processo da revisão bibliográfica “requer a elaboração de uma síntese pautada em diferentes tópicos, capazes de criar uma ampla compreensão sobre o conhecimento. A revisão da literatura é um primeiro passo para a construção do conhecimento científico, pois é através desse processo que novas teorias surgem, bem como são reconhecidas lacunas e oportunidades para o surgimento de pesquisas num assunto específico” (BOTELHO, CUNHA e MACEDO, 2011, p. 123), portanto, sabe-se a importância das revisões de literatura no meio científico, por ser uma pesquisa que apresenta uma análise de diversos estudos sobre um tema em questão, oferecendo um aparato bibliográfico importante para quem lê.

Segundo Roman e Friedlander (1998) as revisões de literatura são feitas por pesquisadores que, ao entrar em contato com um assunto, buscam levantar todas as informações existentes nas bases bibliográficas ou depoimentos pessoais, visando construir uma linha de conhecimento. Sendo assim, a revisão integrativa vem para estruturar essa tarefa, aumentando então a confiabilidade e profundidade das conclusões dessa revisão. Esse tipo de revisão oferece um caminho metodológico a ser traçado, prevenindo erros ou distorções e orientando na direção conhecida.

Portanto, a revisão dessa pesquisa é do tipo integrativa, o qual é definida como “um método que tem como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema ou questão, de maneira sistemática, ordenada e abrangente” (ERCOLE, MELO e ALCOFORADO, 2014, p. 1). Segundo Botelho, Cunha e Macedo (2011), o termo “integrativa” tem origem na integração de opiniões, conceitos ou ideias provenientes das pesquisas utilizadas no método. Com isso, a revisão integrativa, permite a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão mais ampla do fenômeno estudado, combinando dados da literatura teórica e empírica, contribuindo para definição de conceitos, revisão de teorias ou análise metodológica dos estudos incluídos de um tópico particular (ERCOLE, MELO e ALCOFORADO, 2014; SOUZA, SILVA e CARVALHO, 2010).

Além disso, esse tipo de pesquisa oferece aos profissionais de diversas áreas de atuação na saúde, o acesso rápido aos resultados relevantes de pesquisas sobre um determinado assunto, resultados estes que fundamentam as condutas ou a tomada de decisão, proporcionando um saber crítico. Ou seja, a revisão integrativa tem como principal propósito oferecer um maior entendimento sobre um determinado fenômeno baseando-se em estudos anteriores (MENDES, SILVEIRA e GALVÃO, 2008).

De acordo com Botelho, Cunha e Macedo (2011), a revisão integrativa deve seguir 6 etapas, sendo elas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; Categorização dos estudos selecionados; Análise e interpretação dos resultados; Apresentação da revisão/ síntese do conhecimento. Seguindo as etapas descritas pelos autores, pode-se obter resultados coerentes e fidedignos sobre determinado assunto.

A pesquisa é do tipo quanti qualitativa, sendo a pesquisa quantitativa aquela que recorre a informações que são respondidas por dados quantificáveis, o que significa traduzir em números opiniões e informações para classificá-las e analisá-las. Esse tipo de pesquisa envolve o uso de recursos e de técnicas estatísticas (GIL, 2010).

Já a pesquisa qualitativa visa abordar o mundo além do laboratório, analisando experiências de indivíduos ou grupos através de histórias cotidianas ou

profissionais; examinando interações e comunicações que estejam acontecendo podendo ser baseados através de observação e investigando documentos (textos, imagens filmes ou músicas) ou traços semelhantes de experiências ou interações (GRAHAM, 2009).

#### 4.2 Critérios de inclusão e exclusão

Foram adotados como critérios de inclusão: Artigos publicados nos últimos 5 anos (2012-2017); periódicos completos; artigos que abordem a temática e que contemplem os descritores selecionados: autismo, cuidador familiar, família, diagnostico, transtorno do espectro autista, autism e caregivers.

Os critérios de exclusão foram: Artigos publicados fora do período estipulado; periódicos incompletos; não abordar a temática e revisões de literatura.

#### 4.1 Etapas da pesquisa

Inicialmente foi realizada a busca com os descritores combinados na base de dados Portal Capes, no qual os artigos encontrados foram analisados e selecionados de acordo com os critérios de inclusão. Em seguida, foi feito o registro das informações dos achados, aglomerando-os em quadro único, destacando autores, ano de publicação, objetivos, instrumento(s) de avaliação, abordagem metodológica, e principais achados, envolvendo resultados e discussão dos artigos. Por fim, estes dados foram analisados e discutidos.

A coleta de dados foi realizada no banco de dados do Portal Capes, por ser um portal disponível para discentes e docentes da Universidade Federal do Pará, onde é possível ter acesso a artigos completos sem custos adicionais, além de contemplar estudos com alto grau de relevância.

Os descritores escolhidos estão inclusos nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), sendo eles: autismo, cuidador familiar, família, diagnostico, transtorno do espectro autista, autism e caregivers, os quais foram usados de maneira combinada, a fim de rastrear artigos cada vez mais dentro do rol da pesquisa atual, sendo “autismo and cuidador familiar”, “autismo and cuidador and

diagnostico”, “autismo and família”, “transtorno do espectro autista and cuidador”, “transtorno do espectro autista and família” e “autism and caregivers”. O recurso de busca “and” foi utilizado para relacionar os descritores, aumentando a sensibilidade das buscas.

#### 4.2 Análise de dados

Após a seleção dos artigos encontrados, foi construída uma tabela no programa word com as seguintes categorias de análise: autores, ano de publicação, objetivos, instrumento de avaliação, abordagem metodológicas, número de participantes e principais achados e discussão. Em seguida, cada item foi analisado e discutido.

## 5 RESULTADOS

Conforme os critérios de inclusão foram selecionados 12 artigos, os quais foram dispostos na tabela 01.

Tabela 01: Categorias de análise encontradas.

	<b>Autores</b>	<b>Ano de publicação</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Instrumento de avaliação</b>	<b>Abordagem metodológica</b>	<b>Número de participantes</b>	<b>Principais achados dos resultados e discussão</b>
<b>Artigo 1</b>	PINTO, Rayssa; et al.	2016	Analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares.	Entrevista semiestruturada	Qualitativa	10	A faixa etária dos participantes variou entre 25 a 56 anos completos. Todas as participantes eram do sexo feminino, com relação conjugal estável (90%), ensino médio concluído (70%), com renda de até um salário mínimo (80%). pôde-se compreender que a revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasionou importantes repercussões no contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os familiares. A expectativa do filho idealizado é frustrada, sendo, a priori, difícil a aceitação, especialmente por parte dos familiares paternos.
<b>Artigo 2</b>	SEGEREN, Letícia; FRANÇOZO, Maria de Fátima.	2014	Investigar as vivências de mães de jovens autistas, buscando identificar as reações iniciais ao diagnóstico de autismo do filho e as orientações recebidas, conhecer as rotinas diárias do jovem e sua família e identificar as dificuldades encontradas na fase da adolescência do filho autista bem como as expectativas e sentimentos das mães em relação ao seu futuro.	Entrevista semiestruturada	Abordagem qualitativa	11	Na maioria dos casos investigados nesse estudo o diagnóstico do autismo foi feito tardiamente e geralmente compreendido pelas mães como dificuldades no desenvolvimento da criança. Mudanças na rotina familiar, especialmente, na das mães, ocorreram com todas as participantes. As dificuldades de socialização do filho com autismo levaram algumas delas a isolar-se no ambiente doméstico, evitando ambientes sociais, inclusive como uma maneira de evitar o preconceito em relação

							à criança. A restrição à vida do lar e aos cuidados do filho foi relatada como situação de sofrimento pelas mães.
<b>Artigo 3</b>	MOXOTÓ, Glória; MALAGRIS, Lucia.	2015	Investigar a eficácia de uma adaptação do Treino do Controle de stress (TCS) para mães de crianças com TEA (TCS-MTEA) na redução do <i>stress</i> desta população.	Entrevista semiestruturada; Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL).	Quantitativa	20	A maioria das mães não trabalham e as que trabalham passaram para regime parcial. No ISSL observou-se que a maioria das mães apresentam níveis elevados de stress, onde 14 encontram-se quase em exaustão e 6 em fase de resistência.
<b>Artigo 4</b>	MISQUIATTI, Andréa; et al.	2015	Avaliar a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com transtornos do espectro do autismo, segundo a percepção dos próprios cuidadores.	Entrevista semiestruturada; Versão brasileira da Escala Burden Interview.	Pesquisa transversal	20, sendo 10 (TEA) e 10 (transtorno de linguagem).	Cuidar de crianças com transtornos do espectro do autismo pode sobrecarregar seus familiares de modo semelhante ao de familiares de crianças com outros transtornos do desenvolvimento.
<b>Artigo 5</b>	SHYAMANTA, D. et al	2017	Avaliar o perfil sociodemográfico das famílias de crianças com autismo; Bem como o estresse dos pais, o apoio social, o enfrentamento, e a resiliência.	Escala de estresse parental (Berry e Jones, 1995), Escala de avaliação de apoio social, Escala de auto-eficácia de coping, Escala de resiliência familiar (FRAS)	Estudo não intervencionista	35	Os resultados foram analisados com estatística descritiva e descobertas sugerem estresse definido entre os pais da criança com autismo. A restrição de tempo pessoal foi notada na maioria dos pais, que afetaram negativamente suas vidas profissionais. Apesar da grande variedade de fatores de estresse, os membros da família tiveram habilidades de enfrentamento satisfatórias para trabalhar em harmonia em circunstâncias adversas. A respeito de apoio social secundário em termos de família, amigos e vizinhos, as respostas foram misturadas; a religião e a espiritualidade eram muitas vezes recorrentes. Desejo social, fadiga e a amostra sendo restrita a apenas um dos centros eram as limitações, mas esse estudo lança luz sobre questões pertinentes relacionadas às famílias de crianças com autismo de uma região onde os centros

							especializados são uma raridade. A implicação futura poderia se concentrar sobre o futuro da criança com autismo, reabilitação, cuidados e preocupações parentais que são grandemente negligenciadas no Nordeste Índia.
<b>Artigo 6</b>	CHAN, K.; LAM, C.	2017	Testar as associações de estigma e cortesia pública estigma com depressão, ansiedade e carga de cuidados entre pais e crianças com autismo e para explorar se a atenção consciente mudaria essas associações.	Entrevista semiestruturada; Questionário de comunicação (SCQ); Escala de estigma público perceptível (PPSS); Escala de Mindfulness cognitiva e afetiva revisada CAMSR; Questionário de Saúde do Paciente de nove itens PHQ-9; Escala de Transtorno de Ansiedade Generalizada GAD-7;	Não informado	424	Regressões hierárquicas revelaram interações significativas entre estigma público e atenção consciente e entre cortesia estigma e atenção consciente na previsão de depressão ansiedade e carga de cuidados. As descobertas contribuíram para a literatura teórica, destacando o impacto adverso de tanto estigma público quanto estigma de cortesia na saúde mental e experiência de cuidar dos pais de crianças com autismo, bem como os efeitos protetores potenciais da atenção consciente em tais processos. Essas descobertas também tiveram implicações práticas importantes para o projeto de intervenções efetivas para este grupo de famílias estigmatizadas.
<b>Artigo 7</b>	BEKHET, A.; ANDERSON, D.	2017	Compreender a experiência de ser cuidador de uma pessoa com transtorno do espectro autista (ASD) à luz da teoria da resiliência.	Perguntas que foram parte de questionários escritos maiores e foram coletados através do SurveyMonkey	Exploratório descritivo	93	Um total de 96,8% dos cuidadores era do sexo feminino (n = 92) e 3,2% era do sexo masculino (n = 3). A grande maioria dos cuidadores (n = 88) eram caucasianos, representando 92,6% da amostra total (Bekhet et al., 2012a). Três categorias distintas consistentes com a teoria da resiliência foram identificadas, como fatores de risco, fatores de proteção, e fatores sobrepostos. Quando mais fatores de proteção estão presentes, a resiliência é aprimorada, o que resulta em melhores

							<p>resultados de saúde. No entanto, quando há um aumento nos fatores de risco, a saúde do indivíduo pode ser comprometida e o risco de problemas físicos podem ter resultados psicológicos.</p> <p>Os achados desse estudo qualitativo revelaram mais fatores de risco que fatores de proteção expressos pelos cuidadores de pessoas com autismo.</p> <p>“Um dos fatores de proteção identificados por cuidadores neste estudo foi “aceitação”. A aceitação é “A capacidade de tolerar o que se poderia considerar como um comportamento desagradável de um parente com desordem.</p>
<b>Artigo 8</b>	Robledillo, N.; Martínez, A.; Albiol, L.	2017	Avaliar a associação entre o enfrentamento resiliente e a resposta do cortisol a estresse agudo em cuidadores de pessoas com autismo. Além disso, o estudo teve como objetivo explorar a papel mediador da raiva nesta associação.	State-Trait Anxiety Inventory; Perfil de Mood States; A Escala de Resistência Resiliente Bruta; Adaptação do Inventário de Expressão de Raiva Estadual e análise de cortisol através da saliva.	Não informado	40	<p>O enfrentamento resiliente foi correlacionado negativamente com a resposta do cortisol. Especificamente, a liberação de cortisol foi menor em cuidadores de alta resiliência do que os de baixa resiliência. A raiva estava positivamente correlacionada com resposta de cortisol, mediando a associação com o enfrentamento resiliente. As associações observadas de resiliência e raiva com resposta de cortisol indicam que essas variáveis podem afetar resultados de saúde, resiliência sendo protetor e raiva prejudicial.</p>
<b>Artigo 9</b>	HAND, Brittany N; et al.	2017	Determinar a relação entre o fator do cuidador e o subtipo sensitivo da criança, bem como a relação entre a carga do cuidador e os escores da dimensão sensorial da criança.	O Short Form 12 Health Survey versão 2 (SF-12v2), uma medida de HRQOL de cuidador (Ware et al., 1996), é amplamente utilizado na pesquisa de pesquisa e medi	Estudo não experimental transversal	367	<p>Os resultados indicam que os subtipos sensoriais da criança e os escores da dimensão sensorial não foram associados significativamente com a QVRS física e mental do cuidador, conforme medido pelo SF-12v2; Os achados de estudos que comparam os</p>

				<p>a qualidade de vida relacionada a saúde(QVRS) de cuidadores de crianças com autismo (Khanna et al., 2011)</p> <p>O nível de tensão do cuidador foi avaliado com o questionário de tensão (CGSQ, Brannan et al., 1997),</p>			<p>resultados de SF-12v2 de cuidadores de crianças com e sem autismo, no entanto, demonstraram consistentemente que os cuidadores de crianças com autismo têm uma saúde mental e física mais pobre do que cuidadores de crianças em desenvolvimento típico e com outras dificuldades de desenvolvimento.</p>
<b>Artigo 10</b>	SHIVERS, Carolyn M; et al.	2017	<p>Examinar diferentes tipos de tensão (isto é, tensão internalizada subjetiva, tensão externalizada subjetiva e tensão objetiva) e como essa tensão se relaciona com a responsabilidades de cuidar.</p>	<p>Pesquisa online</p> <p>Caregiver Strain (CGSQ; Brannan et al., 1997)</p> <p>Questionário de Irmãos Adultos (Burke, Taylor, Urbano e Hodapp, 2012; Hodapp &amp; Urbano, 2007)</p> <p>O Questionário de Necessidades Familiares (FNQ, Kreutzer, Marwitz e West, 1998)</p>	Não informado	193	<p>Os cuidadores relataram níveis mais altos de tensão objetiva do que subjetivos e responsabilidade de cuidar estava relacionado a tensão internalizada objetiva e subjetiva. O estilo de enfrentamento era forte correlacionados com todos os tipos de tensão, e as necessidades de serviço não atendidas estavam significativamente relacionadas ao objetivo e tensão subjetiva internalizada. Os comportamentos de cuidados só estavam relacionados à tensão objetiva; Os resultados atuais indicam que, embora a responsabilidade de cuidar seja relacionada a tensão internalizada objetiva e subjetiva, o relacionamento talvez não seja tão forte quanto o relacionamento entre mecanismos de enfrentamento e tensão. Pesquisas futuras são necessárias para entender diferentes tipos de tensão e desenvolver estratégias para ajudar cuidadores.</p>

<b>Artigo 11</b>	SHEPHERD, Daniel; et al.	2017	O objetivo deste estudo foi estimar as relações entre o estresse das tarefas do cuidador, a utilidade de intervenção e severidade de sintomas avaliada usando classificações de pais cuidando para uma criança com autismo	Formulário online; Autism Impact Measure (AIM);	Exploratório	182	Em todos os casos, a intervenção amorteceu os efeitos da gravidade dos sintomas de estresse na tarefa do cuidador; Os quatro principais sintomas de autismo definido pela escala de medição do impacto do autismo foram relacionados ao estresse das tarefas do cuidador,
<b>Artigo 12</b>	FACTOR, Reina S; et al.	2017	Verificar a utilidade de uma medida fisiológica do estresse em pais de crianças com e sem traços de autismo.	Auto- relato ou métodos de observação; O Índice de Stress Parenting (PSI, Abidin 2012); Escala de Reatividade de Estresse Percebido (PSRS, Schlotz et al., 2011) e o Método de Interação de Marschak (Theraplay Institute 2005).	Exploratório	Os particip antes incluíram 42 mães e filhos recrutadas como parte de um estudo maior sobre interação entre pais e filhos. Contudo, a amostra final utilizada no presente estudo incluiu 27 mães e filhos.	Este estudo foi insuficiente para detectar efeitos pequenos ou médios. Portanto, os resultados precisam ser mais explorados com um tamanho de amostra maior. No primeiro conjunto de análises, não houve relação entre traços de autismo e estresse auto-relatado. Isso é um tanto contrário a literatura anterior que descobriu que cuidadores de crianças com autismo experimentam maiores níveis de estresse (Davis e Carter 2008). Uma possível explicação é que os pais muitas vezes empregam avaliação positiva de uma situação como uma estratégia (Holroyd e Ladaruz 1982). Assim sendo, os pais podem perceber que estão sofrendo menos estresse como um meio para ajudar a si mesmos a lidar com situações difíceis.

Fonte: Pesquisa bibliográfica, 2017.

Em relação aos descritores, foram encontrados: autismo and cuidador familiar (1), autismo and cuidador and diagnostico (0), autismo and família (3), transtorno do espectro autista and cuidador (0), transtorno do espectro autista and família (1) e autism and caregivers (8), sendo que um artigo se repetiu nos descritores “autismo and família” e “transtorno do espectro autista and família”.

Sobre a área de publicação, observou-se que os artigos foram predominantemente escritos pela Psicologia (8), Enfermagem (2), Fonoaudiologia (1) e Psiquiatria (1), sendo 0 de Terapia Ocupacional.

O gráfico 1 apresenta a frequência na utilização de avaliação do cuidador da criança com transtorno do espectro autista, observando a Entrevista Semiestruturada sendo usada mais vezes (5 = 23%):

Gráfico 01: Protocolos utilizados com cuidadores familiares de crianças com TEA



Fonte: Pesquisa bibliográfica, 2017.

Em relação aos resultados encontrados nas pesquisas, observou-se que a maioria dos cuidadores enfrentam mudança na rotina pessoal, familiar e profissional (4), altos níveis de stress e sobrecarga (4), outras repercussões (3), e apenas 1 encontrou um bom enfrentamento em relação à ocupação de ser cuidador.

Ressalta-se que os descritores em inglês “autismo and caregivers” receberam filtro diferente, sendo buscados apenas no ano de 2017, devido o número excessivo de artigos em inglês no período de 2012 a 2017.

## 6 DISCUSSÃO

As publicações na área da Terapia Ocupacional contribuem para a fomentação, produção e disseminação do conhecimento na área, sendo necessário o aumento dessa representatividade. Há uma demanda crescente de publicações no cenário brasileiro (LOPES et al, 2010), devido o aumento do número de terapeutas ocupacionais no Brasil.

O produtivismo induz a maior parte dos pesquisadores a publicar em periódicos internacionais, por ser um local privilegiado para o diálogo acadêmico e oferece um bom retorno de resultados dos investimentos nacionais em pesquisa (OLIVER, 2008).

Essa, relativamente, baixa produção no cenário nacional também advém do fato de poucos pesquisadores na área da terapia ocupacional estarem vinculados como orientadores a programas de mestrados e doutorados. Esses pesquisadores vinculados a Área 21 - CAPES (Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Educação Física) acabam publicando em revistas brasileiras de baixos índices de impacto, o que tem dificultado o atendimento aos critérios a ser cumprido para o ingresso pleno na pós-graduação (LOPES et al, 2010). O mesmo autor afirma que:

“isso dificulta tanto o credenciamento de terapeutas ocupacionais nos programas existentes como a criação de novos programas de pós-graduação, com prejuízo para o processo de formação de mestres e doutores na área e para o desenvolvimento e a consolidação de linhas específicas de pesquisa. É importante ressaltar que as pesquisas e seu financiamento são a matriz de artigos e publicações. Ou seja, há um círculo vicioso perverso e restritivo ao nosso desenvolvimento: poucos projetos financiados/baixa produtividade de artigos/baixa produção na área/baixo número de projetos financiados” (LOPES et al, 2010, p. 208).

Lopes et al (2010) realizaram um levantamento da quantidade de grupos de pesquisa cadastrados no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq, na grande área da Saúde, subárea de Fisioterapia e Terapia Ocupacional no período de setembro

de 2010, onde encontraram 26 grupos ativos e atualizados, concentrando-se a maioria na Universidade de São Paulo (USP) e na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), respectivamente, e no Pará apenas 1, na Universidade Federal do Pará (UFPA).

A fim de comparação, essa busca foi realizada novamente em dezembro de 2017, onde foram encontrados 34 grupos, estando com maior concentração na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), respectivamente. É importante destacar que, atualmente, há 2 grupos de pesquisas atuantes no Pará, sendo 1 na Universidade Federal do Pará e 1 na Universidade do Estado do Pará.

“Está posta para a terapia ocupacional brasileira a possibilidade de crescimento no que concerne à pesquisa e à produção de conhecimento, sendo que, para tanto, será preciso enfrentar os desafios da qualificação de seus pesquisadores, do aumento do número de doutores, da criação de novos programas de pós-graduação *stricto sensu*, de qualificação e reconhecimento dos seus periódicos específicos, do acesso efetivo a recursos para essa tarefa e, sobretudo, do tensionamento para que haja a valorização das análises de práticas sociais dedicadas à compreensão e à abordagem das temáticas com as quais se defrontam os terapeutas ocupacionais e que desafiam a área como campo de conhecimento e de intervenção” (LOPES et al, 2010, P. 214).

A partir da análise dos textos encontrados, observou-se que os cuidadores vivenciam repercussões em comum após o diagnóstico de autismo da criança, como mudanças ocupacionais e elevados níveis de estresse. Segundo Pinto et al (2016) e Silva e Ramos (2014), a revelação do diagnóstico é um momento complexo, delicado e desafiador para a família e profissionais responsáveis pela revelação. O diagnóstico produz uma nova realidade para os membros da família, especialmente para os pais, podendo ser um estressor responsável por afetar a rotina e relações familiares.

A fase de aceitação do diagnóstico torna-se mais difícil devido ao desconhecimento acerca do TEA, o que corrobora com a concepção da necessidade

de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo, pois se observou na pesquisa feita por Pinto et al (2016) que a maioria dos profissionais dão a notícia de maneira objetiva e fria, causando medo e muitas vezes retraimento em questionar sobre o prognóstico.

Ao receber o diagnóstico, a maioria das famílias enfrentam um processo de luto (simbólico) pela perda do “filho ideal”. Passado o período de luto simbólico, a forma como a família se posiciona frente ao diagnóstico, pode ser determinante para o desenvolvimento do filho. Muitos pais, porque não acreditam que seus filhos possuem potencialidades, deixam de ensinar coisas elementares para o autocuidado e para o desenvolvimento da independência. Alguns optam pelo isolamento e outros por infantilizarem seus filhos por toda a vida, esquecendo que não são eternos, e a criança deve se tornar a mais autônoma possível (SERRA, 2010).

Dessa forma, quando a criança idealizada se torna uma criança com autismo, os sonhos e expectativas que os pais projetavam em relação ao filho se fragilizam. Eles sabem que essa criança não irá corresponder completamente aos seus ideais e, além disso, deparam-se com a certeza de que sua vida, a partir desse momento, precisará ser modificada (Smeha e cezar, 2011)

Em relação a esse período, Smeha e Cezar (2011) observaram sentimentos ambíguos, ora de tristeza, choque e incertezas em relação ao desenvolvimento do filho, ora de alívio e busca de tratamento adequado para a criança. Percebem-se mudanças em sua rotina diária, vida profissional e também em suas relações sociais e afetivas em decorrência aos cuidados prioritários destinados ao filho. Estes mesmos autores afirmam que:

“Compreende-se então que a vivência da maternidade, quando se tem um filho com autismo, torna-se uma experiência complexa e desafiadora para as mulheres, já que elas se deparam com o desconhecido e imprevisível. Para o futuro existem expectativas, porém muitas incertezas, e em decorrência disso, algumas mães podem ter mais dificuldades para planejar outras ocupações que não aquelas referentes aos cuidados maternos” (SMEHA e CEZAR, 2011, p. 49).

A criança com autismo demanda cuidados persistentes e duradouros, dificultando o cuidador a desenvolver outras ocupações, limitando-se muitas vezes ao cuidado à criança. Essa mudança na dinâmica familiar pode ocorrer devido a necessidade do envolvimento de outros membros da família no cuidado da criança com TEA, causando sentimentos como raiva e irritação pelo contexto inserido, sendo visto como um fardo (CUSTÓDIO, 2013; CANNONE et al, 2017).

Para os familiares entrevistados na pesquisa de Pinto et al (2016), o diagnóstico foi percebido como um estressor responsável pela mudança de vida, uma vez que a ideia de ter um filho que está fora do “padrão de normalidade” tem grandes repercussões no contexto familiar.

É comum observar essa mudança na rotina pessoal na vida dos cuidadores (CUSTÓDIO, 2013; SMEHA E CEZAR, 2011; PINTO et al., 2016), modificando seus papéis ocupacionais. Para a Terapia Ocupacional, quando um familiar se torna um cuidador principal, ele assume um novo papel ocupacional, que acumula com os outros papéis já desempenhado, como o papel de marido, filho, empregado, entre outros (DAHDAH e CARVALHO, 2014).

Quando a mulher se torna mãe, ela tende a colocar esse papel como superior e mais importante entre os outros. Além de que, a maternidade, por si só, traz consigo várias responsabilidades a mais para a mulher, além das mudanças fisiológicas e psicológicas inerentes desse período da vida delas (SOARES et al, 2013).

E quando esse papel se refere a ser mãe de uma criança com autismo, o envolvimento e as mudanças aumentam. No estudo de Pinto et al (2016) observaram que a mãe, muitas vezes, renuncia a carreira profissional, assumindo o cuidado do filho, além de precisar dividir sua atenção com outras crianças, tarefas domésticas e marido.

Dahdah e Carvalho (2014) citam sobre a importância do desenvolvimento do equilíbrio entre as diversas áreas do desempenho ocupacional do sujeito, sendo o papel de cuidador apenas um entre todos os outros papéis desenvolvidos. Porém, observa-se que a maioria dos cuidadores não encontram o equilíbrio, permitindo que

o papel de cuidador assuma uma posição prioritária, dificultando o engajamento nas demais ocupações.

O terapeuta ocupacional deve ter um olhar atento a essas informações, uma vez que permitem identificar aspectos relevantes da rotina do cuidador e podem orientar na busca de estratégias que equilibrem os vários aspectos do desempenho ocupacional que está alterado pela rotina de cuidados. Tal equilíbrio contribui para diminuir a associação entre exposição ao cuidado e adoecimento (DAHDAH e CARVALHO, 2014).

Estanieski e Guarani (2015) realizaram um estudo com mães de crianças com TEA e observaram que, segundo os próprios relatos, quase nunca há tempo para cuidar de si, seja para realizar uma atividade de que gosta, seja para desempenhar uma atividade de autocuidado, alegando que muitas vezes não há com quem deixar a criança ou que o transtorno de pedir para alguém cuidar da criança acarreta em maiores incomodações.

A série original da Netflix lançada em 2017 chamada *Atypical*, retrata a história de uma família de um jovem com Transtorno do Espectro Autista e a maneira na qual esse diagnóstico modifica os papéis e relações familiares. Observa-se que após o diagnóstico de *Sam*, o genitor saiu de casa, por não conseguir aceitar, elaborar e conviver com as limitações e potencialidades da criança. Relata também a mãe, que coloca o papel de “ser mãe de autista” como superior a todas as outras, destinando seu tempo e sua atenção a cuidar do jovem, enfrentando estresse familiar e crise no relacionamento conjugal. Mostra a irmã, que detém seu tempo a cuidar do irmão, precisando muitas vezes, abdicar de seus interesses em prol do bem-estar do mesmo. Por fim, apresenta os amigos e namorada de *Sam* que buscam modificar diversos pontos, inclusive o baile escolar, para o melhor engajamento ocupacional do protagonista nas áreas de lazer, educação e participação social.

Este é um quadro muito comum, pois observa-se na literatura, que muitas famílias passam a girar em torno do quadro da criança com TEA, escolhendo as programações baseadas no rol de interesse e bem-estar no filho.

## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Essa pesquisa trouxe a certeza da importância de um olhar atencioso para os cuidadores familiares da criança com autismo, por serem aqueles que oferecem cuidados duradouros, que muitas vezes geram impactos no cotidiano. Muitas vezes, este cuidador passa despercebido pela lente dos profissionais que acompanham as crianças.

A Terapia Ocupacional, por ter um olhar específico para o fazer humano, deveria debruçar-se nas pesquisas com cuidadores, por ser uma pessoa de grande importância na vida da criança com autismo, e precisa ser cuidado para cuidar. Dessa forma, nota-se a necessidade de mais pesquisas sobre o tema estudado, para analisar maiores repercussões nos papéis ocupacionais destes.

A revisão integrativa é importante pois sintetiza os conhecimentos, favorecendo uma aplicabilidade do estudo de forma mais rápida, visando facilitar o entendimento do que está sendo estudado, além de proporcionar o acesso rápido a dados significantes de estudos realizados anteriormente.

Esses trabalhos são importantes para a formação do T.O pois trazem informações variadas, que são expostas de diferentes perspectivas, permitindo assim expandir os pensamentos e favorecer cada vez mais a humanização nesse profissional, melhorando assim o desenvolvimento de práticas terapêuticas eficazes.

## 8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMENDOLA, F; OLIVEIRA, M.A.C; ALVARENGA, M.R.M. **Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família.** Enferm, Florianópolis, 2008 Abr-Jun; 17(2):266-72.

ANDRADE, A.; TEODORO, M. **Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura.** Contextos Clínicos, vol. 5, n. 2, julho-dezembro 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>>. Acesso 20 de Fev. 2017.

ARAUJO, Á. C.; LOTUFO NETO, F. **A nova classificação americana para os transtornos mentais: o DSM-5.** Rev. bras. ter. comport. cogn. São Paulo, v. 16, n. 1, abr. 2014. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-55452014000100007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452014000100007). Acesso 15 de Jan. 2018.

Associação Americana de Terapia Ocupacional - **Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo.** 3ª ed. Rev Ter Ocup Univ São Paulo; jan.-abr. 2015; 26(ed. esp.):1-49.

Associação Americana de Psiquiatria- APA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.** 4 ed. C. Dorneles, Trad. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

Associação Americana de Psiquiatria- APA. **Manual de Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais.** 5º ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 948 p.; ISBN 978-85-8271-088-3.

BAGAROLLO, M. F; RIBEIRO, V. V. and PANHOCA, I. **O brincar de uma criança autista sob a ótica da perspectiva histórico-cultural.** Rev. bras. educ. espec. [online]. 2013, vol.19, n.1, pp.107-120. ISSN 1413-6538. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382013000100008>.

BALLARIN, M. L. G. S. et al. **Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional.** Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 315-321, 2016.

BARBOSA, M.; FERNANDES. **Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico.** Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2009;14(3):482-6. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n4/a09v14n4.pdf>>. Acesso em 06 de Dez 2016.

BARROZO, B. M; NOBRE, M. I. R; MONTILHA, R. C. I. **As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual.** Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015 set.-dez.;26(3):409-17.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64 p.

Botelho, L.; Cunha, C.; Macedo, M. **O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais.** Gestão e sociedade · belo horizonte · volume 5 · número 11 · p. 121-136 Maio/agosto 2011 · ISSN 1980-5756.

CANNONE, L. A. R et al. **Personalidade das mães e gravidade de sintomas de transtorno do espectro do autismo nos filhos**. Revista Psicologia, Diversidade e Saúde. 2017 Maio;6(2):66-73.

CASTRO, L, M; SOUZA, D, N. **Programa de intervenção psicossocial aos cuidadores informais familiares: O cuidar e o autocuidado**. Interações no. 42, PP. 150-162(2016).

CATTANI, R.; GIRARDON-PERLINI, N. **Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares**. Rev. Eletrônica de Enfermagem, v. 06, n. 02, p. 254-271, 2004. Disponível em: <[http://w.fen.ufg.br/revista/revista6\\_2/pdf/Orig11\\_idoso.pdf](http://w.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf)>. Acesso 15 de Fev. 2017.

CUSTÓDIO, C. S. **Autismo: Diminuição do impacto inicial junto a família**. Florianópolis(SC), 2014.

CNPq. **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico**. Diretório de Grupos de Pesquisa [citado em 22 set. 2010]. Disponível em: <http://dgp.cnpq.br/buscaoperacional/>.

CRUZ, D. et al. **As vivências do cuidador informal do idoso dependente**. Revista de Enfermagem Referência. III Série - n.º 2 - Dez. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn2/serIIIIn2a14.pdf>>. Acesso em 20 de Fev. 2017.

CZERMAINSKI, F. R.; BOSA, C. A.; DE SALLES, J. F.. **Funções executivas em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: uma revisão**. Psico, v. 44, n. 4, p. 518- 525, 2014.

DAHDAH, D.; CARVALHO, A. **Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família**. Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 463-472, 2014. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/585>>. Acesso 14 de Jan. 2018.

ERCOLE, F.; MELO, L.; ALCOFORADO, C. **Revisão Integrativa versus Revisão Sistemática**. REME- Rev Min Enferm. 2014 jan/mar; 18(1): 1-260. Disponível em:<<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/904#>>. Acesso 06 de Dez. 2017.

ESTANIESKI, I.; GUARANY, A. **Qualidade de vida, estresse e desempenho**. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015 maio/ago.;26(2):194-200. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/84621>>. Acesso 13 de Jan. 2018.

FONSECA, M.; CIOLA, J. **Vejo e aprendo: Fundamentos do Programa TEACCH®: O ensino estruturado para pessoas com autismo**. Ribeirão Preto- SP. Book Toy: 2º ed, 136 p.

GOMES, P. et al. **Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies**. J Pediatr (Rio J). 2015; 91:111---21. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/jped/v91n2/pt\\_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf](http://www.scielo.br/pdf/jped/v91n2/pt_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf)>. Acesso 06 de Dez 2016.

GIL, A, C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5º edição. Editora Atlas, 2010.

GRAHAM, G. **Análise de dados qualitativos: Coleção Pesquisa Qualitativa**. Bookman editora, 2009

KLIN, A. **Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral**. Rev Bras Psiquiatr. 2006;28(Supl I):S3-11.

LEAL, G. et al. **Transtorno do Espectro Autístico: Criação e divulgação de uma cartilha educativa para professores, pais e alunos**. Rev. Universo& Extensão, v. 1, n. 1, 2014.

LOPES, R. et al. **Pesquisa em terapia ocupacional**. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 21, n. 3, p. 207-214, set./dez. 2010

MARTINS, M. et al. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. 2014. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf)>. Acesso 20 de Dez. 2016.

MARQUES, A. et al. **Apoio social na experiência do familiar cuidador**. Ciênc. saúde coletiva vol.16 supl.1 Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000700026](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026)>. Acesso 20 de Jan. 2017.

MARQUES, D. **Aprimoramento e evidências de validade do protocolo de observação para crianças com suspeita de transtornos do espectro autista: um estudo preliminar**, 2010. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/49293>>. Acesso em 31 Out. 2016.

MENDES, K; SILVEIRA, GALVÃO. **Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem**. Texto & Contexto-Enfermagem, v. 17, n. 4, p. 758- 764, 2008.

MINATEL, M.; MATSUKURA, T. **Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento**. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2014 maio/ ago.;25(2):126-34. Disponível em <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132>>. Acesso em 30 de Nov. 2016.

MOXOTÓ, G. F. A. & MALAGRIS, L. E. N. **Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista**. Psychology/Psicologia: Reflexão e Crítica, 28(4), 772-779, 2015.

NEISTADT, M.; CREPEAU, E. **Willard & Spackman. Terapia Ocupacional**. 9 ed. Editora Guanabara Koogan S.A., Rio de Janeiro, 2002. 859 p.

OLIVER, F. C. **Pesquisa e produção bibliográfica em terapia**. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 19, n. 2, p. 108-120, maio/ago. 2008).

PAIVA, J.S. **Avaliação dos Papéis Ocupacionais e Qualidade de vida de paciente com pé diabético**. Brasília, 2015.

PINTO, R. N. M; et al. **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares**. Rev Gaúcha Enferm. 2016 set;37(3):e61572. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

RIBEIRO, L.; CARDOSO, A. **Abordagem Floortime no tratamento da criança autista: possibilidades de uso pelo terapeuta ocupacional**. Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 2, p. 399-408, 2014. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1070>>. Acesso 10 de Fev. 2017.

ROMAN, A.; FRIEDLANDER, M. **Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem**. Cogitare Enferm., Curitiba, v.3, n.2, p.109-112, jul./dez. 1998.

SANTOS, F.; GRILLO, M. **Transtorno do espectro autista – tea**. Colloquium Humanarum, Presidente Prudente, v. 12, n. 3, p.30-38, jul/set 2015. DOI: **10.5747/ch.2015.v12.n3.h218**.

SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013 São Paulo. 1a Edição. Editora: SEDPcD

SERRA, D. **AUTISMO, FAMÍLIA E INCLUSÃO**. Polêmica, v. 9, n. 1, p. 40 – 56, janeiro/março 2010.

SCHMIDT, C; BOSA, C. **Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo**. Arquivos Brasileiros de Psicologia, v. 59, n. 2, 2007. P. 179-191. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v59n2/v59n2a08.pdf>>. Acesso 15 de Jan. 2016.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. **Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção**. Psicologia: Reflexão e Crítica, 20 (1), p. 124-131, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722007000100016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722007000100016)>. Acesso em 15 de Jan. 2016.

SCHMIDT, C; et al. **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas: Papyrus, 2013.

SILVA, C.; RAMOS, L. **Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos**. Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/537>>. Acesso em 10 de Jan. 2018.

SMEHA, L.; CEZAR, P. **A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo**. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar. 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1>>. Acesso em 02 de Fev. 2017.

SOARES, M. et al. **Expectativas e desafios de mulheres acadêmicas de enfermagem que engravidaram durante a graduação**. Revista da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações, v. 11, n. 1, p. 145-155, jan./jul. 2013. Disponível:

<<http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/950>>. Acesso 15 de Jan. 2018.

SOUZA, M.; SILVA, M.; CARVALHO, R. **Revisão integrativa: o que é e como fazer.** *einstein.* 2010; 8(1 Pt 1):102-6. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt\\_1679-4508-eins-8-1-0102](http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102)>. Acesso 06 de Dez. 2017.

STELZER, F. **Uma pequena história do autismo.** Cadernos Pandorga de Autismo, Associação Mantenedora Pandorga 2010, 38 p.

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al., **Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista.** *RevAssocMedBras*, v. 56, n. 5, p. 607-14, 2010.

WILCOCK, A. A., & TOWNSEND, E. A. (2014). **Occupational justice.** In B. A. Boyt Schell, G. Gillen, & M. Scaffa (Eds.), *Willard and Spackman's occupational therapy* (12th ed., pp. 541–552). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

WING, L. GOULD, J. GILLBERG, C. **Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV?** *Research in Developmental Disabilities*, 32, 768-773. 2011.

ZAIDMAN-ZAID A et al. **O impacto da perda auditiva da infância na família: o Stress e os recursos de enfrentamento das mães e dos pais.** *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2016 janeiro. Disponível em< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26363022>>

ZANON, R.; BACKES, B.; BOSA, C. **Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pai Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais.** *Psic.: Teor. e Pesq.* vol.30 no.1 Brasília Jan./Mar. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722014000100004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722014000100004)>. Acesso 16 de Fev 2017.